

enjeux.

N°5 – octobre 2024.



Wanted !
Innovations pour le handicap
cherchent financeurs

Table des matières

Éditorial.	3
<i>Faits et chiffres.</i>	3
En bref.	4
<i>Droits et Sport pour tous !</i>	4
<i>Publication.</i>	4
<i>Jeux paralympiques de Paris 2024.</i>	5
<i>Les actus phares.</i>	5
Le dossier d'Access'Lab : Wanted ! Innovations pour le handicap cherchent financeurs .	6
Engagés ! Parlons de société inclusive.	8
Fondations abritées.	9
<i>Fondation APAM.</i>	9
<i>Fondation Retina.</i>	10
<i>Fondation Stargardt.</i>	10
Appel à dons.	11
Chiffres clés.	11
L'invité : Matthieu Annereau	11
Contact.	11
Ours.	11

«Après les Jeux paralympiques, l'élan de l'inclusion
ne doit pas faiblir. Bien au contraire, c'est la phase
“héritage” qui s'ouvre aujourd'hui !»

Christian d'Aboville, directeur général de la Fondation Valentin Haüy.

Les Jeux paralympiques de Paris 2024 se sont achevés dans une explosion de records, d'émotions et de rencontres bouleversantes.

Mais rien n'est terminé en réalité parce que ces Jeux ne se résument pas uniquement à des médailles, des performances ou des podiums. Ils incarnent aujourd'hui un héritage qui doit s'étendre bien au-delà des stades, des pistes et des piscines. Un héritage qui est avant tout un appel à la responsabilité et à l'action pour construire une société qui reconnaît, prend en compte et intègre les singularités de chacun.

La question de l'inclusion est une responsabilité partagée. Elle incombe aux politiques qui doivent légiférer pour une société plus accessible, aux médias qui ont le devoir de donner de la visibilité à ces réalités. Elle repose sur les choix de chacun d'entre nous en tant qu'individu.

Dans ce contexte, la Fondation Valentin Haüy poursuit avec détermination sa mission en lançant et soutenant des formations et des projets innovants qui facilitent et améliorent l'accès à l'emploi, à la mobilité et au sport des personnes déficientes visuelles. Pour mener à bien cette mission, des ressources financières sont indispensables.

Or, bien que le handicap concerne plus de 10 % de la population, la question des financements constitue le principal défi des start-up de l'écosystème de la HandiTech. C'est pourquoi ce numéro propose un dossier spécial consacré aux solutions de financement des projets dédiés au handicap.

Faits et chiffres.

Emploi.

Plus de 113 000 aides et prestations à la compensation ont été délivrées par l'Agefiph en 2023 aux personnes en situation de handicap. Son engagement pour la création d'activité représente plus de 30 millions d'euros pour l'année. Mais depuis le 1er août, plusieurs aides visant à faciliter l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap ont été réduites, voire suspendues. L'Agefiph évoque un « imprévu budgétaire ».

Source : article du 22 août 2024 sur [libération.fr](https://liberation.fr)

Sport.

2,5 millions de billets vendus pour les Jeux paralympiques et presque 49 millions de Français devant la télévision ! Mais aujourd'hui seulement 1,4 % des clubs sportifs se déclarent en capacité d'accueillir des personnes en situation de handicap alors qu'elles sont 12 millions en France.

Sources : francetvinfo.fr et club-inclusif.fr

Accès numérique.

Le Localisateur, un logiciel gratuit permettant de filtrer l'information pour la rendre accessible aux personnes déficientes visuelles, compte aujourd'hui 13 rubriques, près de 11 000 utilisateurs uniques réguliers et en moyenne plus de 36 000 visites par jour en 2024.

Source : localisateur.org

En bref.

Droits et Sport pour tous !

Access'Lab incube deux nouveaux projets.

Agir Handicap , la première permanence juridique nationale entièrement accessible.

L'association Droit Pluriel et le Défenseur des droits ont mis en lumière dans le rapport « Professionnels du droit et handicap » que les personnes en situation de handicap visuel, confrontées à des difficultés de mobilité et d'accès à l'information, renoncent souvent à leurs droits. Cela peut les placer dans une position de grande précarité et compliquer la gestion de leur quotidien. Le recours au droit apparaît alors comme une solution, qu'il s'agisse de problèmes de pension alimentaire, de violences ou de surendettement. Bien que des permanences juridiques gratuites existent, elles demeurent inaccessibles aux personnes en situation de handicap. C'est pourquoi Droit Pluriel, engagée pour une justice accessible à tous, a créé Agir Handicap , la seule permanence juridique 100 % accessible, gratuite et dématérialisée. Cette plateforme repose sur une équipe de juristes et 250 avocats bénévoles répartis sur tout le territoire, permettant aux personnes en situation de handicap de connaître et faire valoir leurs droits. Agir Handicap a accompagné 5 241 personnes entre septembre 2022 et décembre 2023, et a constaté une hausse de la fréquentation de 75 % sur le dernier trimestre.

Bientôt une application sport inédite !

90 % des personnes en situation de handicap pensent qu'il est nécessaire de pratiquer une activité physique, mais seules 54 % d'entre elles y parviennent. Deux raisons principales expliquent cet écart : le manque de clubs sportifs inclusifs et la difficulté de trouver un accompagnateur. L'application a pour ambition de connecter les personnes en situation de handicap, désireuses de pratiquer un sport ou une activité physique, avec des accompagnateurs valides disponibles, résidant à proximité et ayant un niveau sportif similaire. Gratuite et conçue pour mobile, elle s'adressera à tous, quel que soit le type de handicap. Lors des Jeux paralympiques de Paris 2024, les athlètes nous ont bien montré qu'au-delà de la performance, le sport favorise la confiance, l'estime et l'image de soi. En plus d'être essentiel pour maintenir une bonne santé, l'activité physique constitue un puissant levier d'autonomie et d'intégration sociale.

Publication.

Étude Avenir TIH : comprendre le quotidien des travailleurs indépendants handicapés.

Afin de mieux sensibiliser les pouvoirs publics et les entreprises aux réalités des travailleurs indépendants handicapés (TIH), Linklusion a réalisé une étude inédite en collaboration avec l'Agefice, Ethik Connection et Comète France. Cette étude, intitulée « Dans quelle mesure les chefs d'entreprise en situation de handicap bénéficient-ils de dispositifs d'accompagnement adaptés à leurs besoins ? », se concentre sur les entrepreneurs dont le handicap survient après la création de leur entreprise. Les travailleurs indépendants qui « deviennent handicapés » font face à des défis complexes, tant sur le plan professionnel que personnel, et restent une population peu étudiée. En 2015, seulement 7 700 indépendants étaient reconnus en invalidité permanente ou définitive, alors que la communauté TIH compte environ 80 000 membres, suggérant une sous-estimation importante. Leurs besoins spécifiques en matière d'accompagnement sont souvent mal documentés, et 34,8 % des indépendants voient leurs revenus baisser après un diagnostic de cancer, contre 23,1 % chez les salariés (Source : Institut national du cancer). C'est pourquoi Linklusion a tenu à réaliser cette étude inédite avec l'objectif d'aider les acteurs de la formation ainsi que l'ensemble des parties prenantes à mieux comprendre les besoins des chefs d'entreprise en situation de handicap et les dispositifs qu'ils peuvent mobiliser.

L'étude est disponible sur le site de Linklusion : <https://linklusion.fr/etude-avenir-tih>

Jeux paralympiques de Paris 2024.

Merci à « nos » athlètes ! Quelle émotion !

Dès le jeudi 29 août, les 15 000 spectateurs de la piscine Paris La Défense Arena se sont levés, ont chanté et applaudi Alex Portal pour le porter jusqu'à la médaille d'argent au 100 mètres papillon, battant son propre record. Les médailles se sont ensuite enchaînées avec une médaille de bronze et deux autres médailles d'argent ! Et toute la France a été émue et se souviendra des deux frères Portal sur le même podium, ce fameux samedi 31 août.

Dans un tout autre cadre, en extérieur, au pied du pont Alexandre-III à Paris, le lundi 2 octobre, la même ferveur animait la foule, encourageant à pleins poumons le binôme exceptionnel formé par Thibaut Rigaudeau et Cyril Viennot au paratriathlon. Quelques jours avant les Jeux, Thibaut nous confiait qu'ils s'entraînaient sans relâche pour décrocher la médaille d'argent, et ils l'ont fait !

Nous avons suivi avec admiration le parcours de Delya Boulaghlem au saut en longueur, où elle a décroché une très honorable 5e place. Elle a également réalisé une très belle course lors du 100 mètres. Pour nous, elle mérite la médaille de bronze, car elle est bel et bien arrivée troisième, même si cela n'a pas été officiellement reconnu.

En parallèle des Jeux paralympiques, qui n'incluaient pas le parasurf cette année, Pierrot Gagliano a triomphé début septembre lors de sa compétition en Californie, avec un score impressionnant de 18 points sur 20. C'était la dernière étape du circuit professionnel. Désormais, cap sur l'entraînement avec l'équipe de France en vue des championnats du monde de l'International Surfing Association. Rendez-vous à Huntington Beach, en Californie, du 3 au 9 novembre.

Les actus phares.

Partenariat : France paralympique.

Dans les semaines à venir, la fondation renforcera son partenariat avec France Paralympique, en poursuivant deux objectifs principaux : aller à la rencontre et encourager les personnes ayant un handicap visuel à pratiquer une activité physique; contribuer à une augmentation significative du nombre de clubs sportifs inclusifs. Il y a encore du chemin à parcourir. Concrètement, la fondation va organiser des webinaires de formation sur l'accessibilité numérique des documents et des réseaux sociaux à l'attention de tous les communicants des fédérations afin que l'information parvienne non seulement au public ciblé, mais qu'elle lui parvienne de façon intelligible.

Publication : Olymp'Touch.

Lauréat de l'appel à projets « Inspiration, création et handicap » coorganisé par le ministère de la Culture et Paris 2024, Olymp'Touch est un ouvrage en gaufrage spécialement conçu pour être lu par les personnes déficientes visuelles et pour faire découvrir, pour la première fois dans le monde, les Jeux olympiques et paralympiques à partir d'images tactiles en relief. Cette innovation technique offre une expérience immersive invitant les lecteurs à plonger au cœur de l'action.

<https://www.monuments-nationaux.fr/editions-du-patrimoine/les-ouvrages/olymp-touch.-sport-told-through-touch.>

Documentaire : « À corps perdus ».

Rendez-vous sur la plateforme de France 2 pour (re)voir ce documentaire puissant qui retrace la préparation aux Jeux paralympiques de Paris 2024 de six athlètes, trois femmes et trois hommes, venant de France, du Brésil, des États-Unis et d'Afghanistan. « Nous sommes à leurs côtés dans la préparation de ce combat pour la victoire et, bien au-delà, pour l'inclusion des personnes en situation de handicap dans notre société », affirment les réalisateurs Thierry Demaizière et Alban Teurlai.

Le dossier d'Access'Lab : Wanted ! Innovations pour le handicap cherchent financeurs.

Le jeudi 30 mai 2024, la Fondation Valentin Haüy s'associait à l'association La Handitech et BpiFrance pour organiser le premier Demoday du financement de la HandiTech, une filière en plein développement au service de l'autonomie des personnes en situation de handicap. L'occasion de revenir sur les ambitions de transformation de la fondation, sur sa philosophie d'action pour accompagner les projets qu'elle soutient et de présenter les grandes parties prenantes qui composent l'écosystème particulièrement dynamique dans lequel elle évolue. Vingt ans après la divulgation de la loi du 11 février 2005 pour une France accessible à tous à horizon 2015, notre société accuse un retard qui ne pourra être comblé qu'en travaillant ensemble !

La stratégie de développement de projets de la Fondation Valentin Haüy est mise en œuvre depuis 2019. La direction a alors choisi de concentrer son intervention sur les initiatives permettant l'accès au monde du travail pour servir les 50 % de personnes déficientes visuelles sans emploi. Plus concrètement, elle privilégie d'incuber des projets pour être pleinement impliquée dans leur conception et leur construction, au-delà de la dotation financière octroyée. C'est ainsi que l'incubateur Access'Lab est né. Il est composé des équipes dirigeantes et opérationnelles, entourées d'experts bénévoles à même de d'aider à bien accompagner le développement des projets. Le service proposé aux porteurs de projets est donc pluriel : fonds financier, expertise sur mesure en fonction des besoins, mise en relation avec un réseau de bénéficiaires et de prescripteurs, communication et événementiel, recherche de fonds complémentaires auprès de mécènes, essaimage dans les territoires... Objectifs : viser la pérennité et l'impact.

Pour incuber : questionner et professionnaliser.

Depuis la consolidation de cette stratégie, la fondation a soutenu des projets concourant directement ou indirectement à l'emploi pour ne négliger aucun levier concret. En 2024, elle décide d'élargir son champ d'action à l'accès au sport, pour profiter de la mise en lumière du handicap grâce aux Jeux paralympiques joués à domicile. Les projets soutenus constituent un bilan à la fois honorable et perfectible, car les besoins des personnes déficientes visuelles évoluent et se montrent pressants face à la montée du numérique. Sur les deux thématiques spécifiques, elle a pour ambition d'optimiser ses modalités d'intervention pour viser une transformation plus profonde et durable. Comment ? D'une part, en s'inspirant des bonnes pratiques à l'œuvre dans le secteur de la HandiTech. Mais surtout en valorisant sa capacité à fédérer des acteurs pour développer des solutions au plus près des besoins des publics adressés. C'est la raison pour laquelle la place prise dans cet écosystème est importante : elle y trouve matière à bâtir son propre modèle au regard des enjeux socio-économiques du handicap visuel.

Pour financer : s'imprégner du Demoday.

La première édition du Demoday du financement du 30 mai dernier est la preuve que l'incubateur Access'Lab est aujourd'hui bien identifié pour ses réalisations phares comme l'application StreetNav, et son potentiel de transformation.

Organisé à l'initiative de son partenaire l'association La Handitech et accueilli par BpiFrance, l'événement, dans lequel la fondation souhaitait être pleinement partie prenante, visait trois objectifs :

- que les projets #Handitech puissent rencontrer les financeurs ;
- que les financeurs puissent mieux comprendre la diversité et la richesse de la filière HandiTech ;
- enfin, que les acteurs publics et politiques appuient leurs engagements en faveur de la structuration et du rayonnement de ce secteur.

Plus de deux heures d'échanges constructifs ont été suivies de tables rondes :

- « L'innovation universelle, moteur de l'innovation française des prochaines années », animée par Karine Moisan, directrice du développement de la Fondation Valentin Haüy, avec Sylvain Denoncin, directeur général d'Okeenea, Isabelle Saurat, déléguée interministérielle à l'accessibilité et Roxane Spinardi, cheffe de projets santé à la Direction générale des entreprises ;
- « Le rayonnement international de la HandiTech, entre contraintes et opportunités » animée par Maxime Loubar, cofondateur de la startup Wyes et responsable des affaires publiques et plaidoyer de la Handitech, avec Sarah Cherrault, présidente et CEO d'Auticiel, Jean-Louis Constanza, cofondateur de Wandercraft, et Adrien Taquet, ancien secrétaire d'État chargé de l'Enfance et des Familles et administrateur de la Fondation Malakoff Humanis.

Jouons collectif !

Des acteurs publics et politiques ont également pris la parole pour défendre le rayonnement de la filière HandiTech. Adrien Taquet a officiellement lancé l'événement et rappelé l'importance de regarder différemment les projets d'innovation inclusive, en tant que projets à fort potentiel de croissance. Isabelle Saurat, déléguée interministérielle à l'accessibilité, a insisté sur l'état d'esprit de la journée : « Je trouve toujours intéressant que l'on se mette ensemble car je crois beaucoup à l'intelligence collective ». Une conviction partagée par Thomas Launay, Direction RSE de BpiFrance : « Cette initiative rassemble enfin tous les acteurs qui œuvrent pour l'inclusion et l'autonomie des personnes en situation de handicap. » Et le bilan a dépassé les attentes des organisateurs, notamment ceux de la fondation. L'événement a rassemblé plus de 100 personnes, dont 45 porteuses de projets d'innovation inclusive et universelle réunies sous forme de « salon » ; près de 20 structures de financement (publics et privés, subventions ou investissements...) se sont déplacées pour rencontrer les porteurs de projet en mode speed meeting. C'est cette richesse et cette énergie collective qui, fédérées, ont la capacité d'optimiser aujourd'hui l'accompagnement des porteurs de projets au service du mieux-vivre et du vivre ensemble. Raison pour laquelle nous vous donnons rendez-vous en mars 2025 pour un événement toujours ancré autour du financement et de la mise en lumière de la HandiTech !

Faits et chiffres clés d'Access'Lab, 2019 à 2024.

En France :

- près de 30 projets soutenus dans la durée ;
- près de 3,5 millions de dotation mobilisés ;
- présence aux salons Autonomic, Inclusiv'Day, Vivatech ;
- une commission de pilotage composée d'experts des technologies inclusives, de la coconstruction, du financement et de la communication ;
- Partenariats : association la Handitech, Club Handicap et Compétences, Linklusion, H'up entrepreneurs, Centre français des fonds et fondations, réseau Handicap & innovation, Association pour la prise en compte du handicap dans les politiques publiques et privées (APHPP), Droit Pluriel...
- Mécènes : Malakoff Humanis, AG2R La Mondiale ;
- Une série de podcasts « pourquoi pas moi ? ».

Réseau Handicap & Innovation.

La force du collectif !

Dans le cadre de France 2030¹, le gouvernement s'est saisi d'un certain nombre d'enjeux liés à l'autonomie et à la santé, des sujets cruciaux pour la filière des start-up innovant dans le handicap. C'est dans ce cadre que le collectif Handicap & Innovation a vu le jour à l'initiative de la Caisse des

¹ <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/france2030>

Dépôts, très vite rejoint par l'association la Handitech pour lancer les premiers échanges. Le réseau est aujourd'hui composé d'organisations publiques et associatives, et de start-up. Au-delà des partages d'information et d'expérience, l'objectif à terme est de structurer la filière HandiTech et de lui offrir une visibilité politique et économique. D'où l'urgence de cartographier l'écosystème en préalable à l'action.

Ainsi, un premier baromètre « Start-up & Handicaps – Observatoire de la filière »², publié en avril 2024 par le centre d'innovation CoWork'Hit³, vise plusieurs objectifs intrinsèques :

- que tout nouvel entrant sur le marché de la HandiTech bénéficie des meilleures conditions et informations pour s'y développer ;
 - qu'un dialogue pérenne et constructif s'instaure avec les acteurs publics, afin de faire état des besoins de la filière et d'amorcer des solutions pertinentes ;
 - qu'il contribue au rayonnement des innovations inclusives dans toutes les branches de l'économie.
- Et sa directrice Anne-Claude Lefevre de conclure : « Cette initiative sera poursuivie dans la durée pour régulièrement produire des données publiques et mettre enfin en lumière des innovations prometteuses, réalisées pour, par et avec les personnes en situation de handicap, et qui rayonnent bien au-delà du handicap ! »

Verbatims.

« La volonté du Demoday est de porter à la connaissance des financeurs la diversité et la richesse des différents projets. Parce que la HandiTech est une filière porteuse de réponses et bénéficiera à tous, elle devrait être mieux identifiée et plus soutenue par tous les écosystèmes économiques et politiques. » Laurence Vergès, La Handitech.

« Les structures et les modalités d'accompagnement qui interviennent dans le développement de profils d'entrepreneurs et d'entreprises au service du handicap sont variées. Les besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap, ainsi que les entreprises qui innovent dans ce domaine le sont tout autant. Favoriser le dialogue entre les uns et les autres vise à appréhender les pistes collectives de travail. » Anne-Lise Compaoré, chargée d'investissement, Banque des Territoires.

« Cet événement est une réussite pour deux raisons : premièrement, notre entreprise Wandercraft est pionnière dans cet écosystème puisqu'elle a réussi à s'exporter. Sur le modèle de financement, nous pouvons donc faire bénéficier les jeunes pousses de notre expérience. Deuxièmement, les acteurs publics sont venus et sont restés, c'est donc que nous écouter les intéresse ! » Jean-Louis Constanza, porteur de projet - cofondateur Wandercraft.

Engagés ! Parlons de société inclusive.

À l'occasion de la première édition du Demoday du financement* auquel plus de 100 acteurs politiques, investisseurs et porteurs de projets ont participé en mai dernier, nous avons demandé à Isabelle Saurat et Adrien Taquet leur définition d'une société inclusive et comment y parvenir.

Isabelle Saurat, déléguée interministérielle à l'accessibilité :

Ma vision d'une société inclusive est celle où chacun trouve sa place quelle que soit sa situation. Créer une société non inclusive est, en réalité, très facile. En revanche, bâtir une société

².<https://s3.eu-west-1.amazonaws.com/coworkhit.com-prod/uploads/application-pdf/observatoire-coworkhit-8-compressed-dbe9a955-6ced-4d46-b703-bf21a7c1eebb.pdf?98ccb44691adf37c4727140e53c735db>

³.<https://coworkhit.com/>

véritablement accueillante demande davantage d'efforts et nécessite un changement de mentalités, c'est en tout cas ce que j'observe depuis mon engagement dans le secteur du handicap. Pour y parvenir, il est essentiel de former et de sensibiliser la population. Vivre ensemble, se côtoyer, évoluer dans des environnements où la diversité est présente apprennent à être plus inclusif. Cela dit, il ne faut pas oublier l'importance du cadre législatif. La loi, les règlements et des concepts comme la conception universelle jouent un rôle clé en garantissant à chacun un accès égal aux services, aménagements et équipements, dans le respect du principe fondamental des droits égaux pour tout citoyen. La mobilité est également un enjeu crucial : elle doit être accessible à tous pour permettre une véritable participation à la société. Et je crois fermement au pouvoir de l'intelligence collective pour faire avancer ces débats. Certes, des progrès sont réalisés, mais aujourd'hui, il faut accélérer le mouvement. J'espère que les Jeux olympiques et paralympiques seront un véritable levier pour cette évolution.

Adrien Taquet, ancien secrétaire d'État chargé de l'Enfance et des Familles, ancien député et fondateur du fonds d'investissement Atypical :

Une société inclusive ? C'est justement une société où cette question ne se poserait même pas ! Pour atteindre une société inclusive, il faut adopter une approche de « design universel ». Cela signifie que dès la conception d'une solution, d'une loi ou d'une politique publique, la question de l'inclusion des personnes en situation de handicap doit être intégrée. D'ailleurs, il est dans l'intérêt de tous de le faire, car ce qui bénéficie aux personnes en situation de handicap profite souvent à l'ensemble de la société. Aujourd'hui, le secteur du handicap et de l'innovation connaît une véritable effervescence. De nombreux acteurs émergent, la filière se structure de plus en plus, et la question cruciale du financement est mieux prise en compte. Il est essentiel de soutenir financièrement les jeunes start-up et les entrepreneurs, mais aussi de leur apporter l'expertise nécessaire pour qu'ils puissent se développer et offrir des solutions adaptées aux millions de personnes en situation de handicap. Cependant, il y en a un peu marre de constater la lenteur des avancées. Il est fatigant de devoir constamment participer à des tables rondes pour rappeler à quel point ces enjeux sont cruciaux, tant pour les personnes concernées que pour le marché. Oui, il y a des opportunités d'investissement, et non, ce n'est pas un gros mot de le dire. On peut et on doit bien faire les choses, sans tarder.

Fondations abritées.

Fondation APAM.

[Un projet phare pour une université plus inclusive.](#)

L'université catholique de l'Ouest (UCO) et la Fondation Valentin Haüy s'associent pour accompagner les étudiants déficients visuels à travers un projet ambitieux intitulé « Pour des études plus inclusives et accessibles aux étudiants en situation de handicap visuel ». Ce projet, développé par l'UCO et soutenu par la Fondation Valentin Haüy à travers le financement de la Fondation APAM qu'elle abrite, vise à offrir aux étudiants déficients visuels l'accompagnement et les outils nécessaires pour réussir leur parcours universitaire, tout en les préparant à leur future insertion professionnelle. Concrètement, cette initiative innovante propose un modèle unique basé sur l'entraide et la solidarité : chaque étudiant déficient visuel est accompagné par deux étudiants aidants. Afin de garantir un soutien continu tout au long de l'année, les étudiants aidants bénéficient d'une réduction de leurs frais de scolarité en contrepartie de leur engagement, ce qui les motive à s'impliquer activement et durablement. Ethan, étudiant déficient visuel en première année de licence information-communication incarne parfaitement l'efficacité de ce projet. Il témoigne de son expérience réussie : «À l'UCO, je me sens vraiment intégré. Les classes de petits effectifs permettent une interaction directe avec les professeurs, ce qui n'est pas possible dans une université classique.

Et mes camarades m'aident au quotidien, c'est essentiel pour que j'avance sereinement dans mes études. »

Regardez le témoignage d'Ethan pour découvrir comment cette démarche inclusive transforme la vie des étudiants déficients visuels :

<https://www.youtube.com/watch?v=1rMYDKJeP30&t=4s>

<https://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees/fondation-apam>

Fondation Retina.

[Les innovations en ophtalmologie qui redéfinissent la vue](#)

Les progrès récents dans les domaines médical et technologique suscitent un nouvel espoir pour la restauration partielle de la vision chez les personnes atteintes de déficience visuelle. Parmi ces avancées, des solutions innovantes se développent pour répondre aux défis posés par les maladies oculaires. Notamment, la thérapie optogénétique représente une approche révolutionnaire destinée à restaurer partiellement la vision chez les patients souffrant de rétinopathie pigmentaire, une maladie dégénérative de la rétine. Cette innovation marque un tournant significatif dans le traitement des maladies oculaires. Bien que la vision retrouvée ne soit pas complète et nécessite l'usage d'outils externes tels que des lunettes spécialisées, elle offre des perspectives extrêmement prometteuses. Les premiers résultats indiquent que les patients peuvent désormais localiser, compter et manipuler des objets avec une meilleure précision. Au fil des années, une autre thérapie a fait son chemin : la thérapie génique. Cette thérapie offre de nouvelles possibilités de traitement pour les maladies oculaires héréditaires, apportant un espoir réel aux patients. En 2018, l'Europe a approuvé Luxturna®, la première thérapie génique en ophtalmologie, destinée à traiter les dystrophies rétiennes héréditaires causées par une mutation particulière. Les recherches sur les rétinopathies pigmentaires avancées mettent en avant la thérapie cellulaire comme une approche prometteuse. Les scientifiques se concentrent sur la transplantation de cellules rétiennes dérivées de cellules souches pluripotentes ou embryonnaires. Ce traitement pourrait offrir des solutions pour les rétinites pigmentaires d'origine génétique ainsi que pour d'autres maladies rétiennes dégénératives comme certaines formes de DMLA. Les récentes avancées redessinent l'avenir des soins oculaires, en offrant des solutions novatrices à des maladies autrefois jugées incurables. C'est pourquoi la fondation Retina a besoin de votre soutien pour faire progresser encore davantage la recherche.

<https://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees/fondation-retina>.

Fondation Stargardt.

[Un modèle d'expérimentation au plus proche de l'être humain](#)

En début d'année 2024, la Fondation Stargardt a décidé de financer le projet de recherche de l'Institut des neurosciences cellulaires et intégratives (INCI) de l'université de Strasbourg, en collaboration avec le CNRS. Encadré par le professeur David Hick, le projet s'annonce très prometteur : il met au point un modèle de rongeur diurne capable de récapituler de façon plus fidèle la maladie de Stargardt humaine. Jusqu'à présent, la recherche sur la maladie de Stargardt se servait principalement de rongeurs de nuit, mais les conditions de leur rétine correspondent peu à celles observées chez les êtres humains. À terme, le modèle d'expérimentation développé par le professeur Hicks pourrait être fourni aux équipes de recherche en quête d'un traitement pour la maladie dans le monde entier. En admettant que la collaboration avec l'INCI et le CNRS se révèle satisfaisante, la Fondation Stargardt envisagerait de poursuivre le financement du projet en 2025.

www.stargardt.fr/

Appel à dons.

Faire un don à nos fondations abritées, c'est soutenir leur démarche d'action envers les personnes déficientes visuelles. C'est permettre de faire émerger des solutions, des thérapies et des projets qui favorisent leur mieux-vivre. Avec votre don, vous bénéficiez d'importants avantages fiscaux : 66 % à déduire de votre impôt sur le revenu, 75 % de votre impôt sur la fortune immobilière, 60 % de l'impôt sur les sociétés. Notre fondation est reconnue d'utilité publique. Elle est soumise aux contrôles de ses comptes, de la gouvernance et de son fonctionnement, garantissant la bonne utilisation des dons.

[www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees.](http://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees)

Chiffres clés.

Environ 8 % de la population de plus de 50 ans est touchée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la première cause de handicap visuel chez les personnes âgées. Environ 10 % des 65-75 ans et entre 25 % et 30 % des plus de 75ans sont affectés.

Environ 65,2 millions de personnes dans le monde souffrent de la cataracte, et c'est la première cause de cécité évitable. Elle est responsable de 51 % des cas de cécité à l'échelle mondiale.

En 2023, la Fondation pour la recherche médicale (FRM) a alloué 49 millions d'euros à la recherche, soutenant près de 400 projets dans divers domaines médicaux, y compris les maladies rares, neurologiques et ophtalmologiques.

L'invité : Matthieu Annereau Président de l'Association pour la prise en compte du handicap dans les politiques publiques et privées (APHPP) et parrain de la Fondation Valentin Haüy.

« La pleine participation des personnes handicapées, notamment aux postes à responsabilités, que ce soit dans le milieu privé, dans les conseils d'administration des entreprises, mais également à l'échelon politique est une grande cause que défend l'APHPP. C'est un sujet important, cela permet de rendre les politiques publiques plus efficientes en prenant en compte l'avis et même les décisions des personnes handicapées. Et cela contribue également à changer la représentation du handicap dans notre société. Une personne en situation de handicap peut prendre des décisions importantes pour l'ensemble de la population française. »

Contact.

Fondation Valentin Haüy
7, rue du Général-Bertrand – 75007 Paris
fondation@fondationvalentinhauy.fr
Tél. : 01 44 38 72 90
www.fondationvalentinhauy.fr

Ours.

Magazine externe de la Fondation Valentin Haüy. Directeur de la publication : Christian d'Aboville. Responsable de la publication : Nathalie Lam. Rédaction : Nathalie Lam, Christel Masson, Karine Moisan, Ivan Winograd. Secrétaire de rédaction : Véronique Tran Vinh. Conception graphique : Comfluence. Réalisation : Amélie Ras. Illustrations une, dossier et p. 3 : Les Tontons Makers. Crédits photographiques : p. 2 Fondation Valentin Haüy ; p. 3 Linklusion ; p. 4 Alex Portal, fftriathlon, droits réservés-document non contractuel ; p. 7, 8 et 12 la Handitech ; p. 9 Droits réservés document non contractuel. Imprimeur : Atelier J. Hiver. Octobre 2024